

La discapacidad como diversidad funcional: los límites del paradigma etnocultural como modelo de justicia social

Melania Moscoso

Instituto de Filosofía, CCHS, CSIC
melania.moscoso@cchs.csic.es

Disability as Diversity: Limits of Ethnic Identity as a Model of Social Justice

RESUMEN: En las últimas décadas el movimiento social a favor de los discapacitados o *Disability Rights Movement* (DRM) ha irrumpido en la arena pública. Como los feminismos de segunda y tercera ola y el movimiento GLBT, el DRM reivindica que el colectivo de personas con discapacidad, al igual que las mujeres y las minorías sexuales tienen una historia y una serie de valores e ideales de vida buena que permiten hablar, según los casos, de Cultura de la discapacidad (*Disability Culture*) o de Identidad discapacitada (*Disability Identity*). El texto analiza las posibilidades y desafíos de esta apropiación del modelo etnocultural y del reconstructivismo, y más concretamente de las dificultades de la aplicación del paradigma del multiculturalismo central al tema de la discapacidad.

ABSTRACT: Over the last decades Disability Rights Movement (DRM) has opened to public debate the predicament of disabled people. Expressions such as Disability Culture or Disability identity are becoming common in an effort to assimilate the challenges that people with disabilities face in western society. The article discusses the strengths and the limitations of the multicultural paradigm to assess the situation of people with disabilities.

PALABRAS-CLAVE: Discapacidad, Diversidad, Diversidad funcional, Diversidad Cultural

KEYWORDS: Disability Culture, Disability identity, multiculturalism, Disability

En 1962, un estudiante tetraplégico natural de Ohio interpuso un juicio con la universidad de Berkeley California que obligaba a ésta a admitirle como estudiante y a facilitarle un alojamiento adaptado a sus necesidades. Ocho años más tarde, el *dorm* en el que Ed Roberts se había alojado se había convertido en la sede una comunidad de estudiantes con discapacidad severa, *The Rolling Quads*, que fue el germen de lo que posteriormente ha sido conocido como *Independent Living*. En la actualidad el movimiento cuenta con más de cuarenta y seis capítulos internacionales y a varios miles de activistas repartidos por todo el mundo. Bajo el lema *Nothing about us without Us* originalmente tomado del *apartheid*- reivindica que los discapacitados desarrollen su proyecto vital en las mismas condiciones de autonomía que el resto de los ciudadanos. Como señalaba Ed Roberts Independencia es el control que una persona tiene sobre su propia vida" (Romañach, 2006, 54) Desde entonces, la desinstitucionalización y la promoción de programas de vida independiente para personas con discapacidad severa que les permitan vivir en sus propios domicilios asistidos por asistentes personales ha sido la principal reivindicación de *Independent Living*¹.

ISSN 1989-7022

ILEMATA año 3 (2011), nº 7, 77-92



Received: 20/06/2011
Accepted: 29/07/2011

Como resultado de más de tres décadas de activa reivindicación, conceptos como *Disability Culture* o *Disability Identity* se han convertido en moneda de uso corriente en los debates sobre el multiculturalismo, en parte por razones de consolidación disciplinar de los *Disability Studies*. Según los teóricos sobre los estudios de discapacidad la razón por la que los derechos de las personas con discapacidad deben ser protegidos no es sólo por la convicción ilustrada del igual valor moral de todas las personas sino también porque las personas con discapacidad poseen una cultura que les proporciona orientación vital y un sentido de pertenencia a un colectivo.

1. El movimiento social como respuesta a la medicalización de la discapacidad

El activismo prodiscapacidad cuya ramificación académica son los denominados *Disability Studies* elabora su discurso en contra de la *medicalización de la discapacidad*. La medicalización de la discapacidad, entendida como el discurso científico que clasifica ciertas constituciones físico- psíquicas bajo el signo de la patología o la enfermedad surgió, según el autor que se consulte, entre finales del siglo XIX, coincidiendo con el inicio de la eugenesia, y el final de la primera guerra mundial. Frente a esta conceptualización bajo el signo de lo patológico, también llamada modelo médico el activismo prodiscapacidad contrapone el modelo social. Proveniente del marxismo, el llamado modelo social rebatía la percepción de la discapacidad como vida que no merece ser vivida estableciendo una nítida distinción entre discapacidad, la forma de exclusión social que las convenciones culturales, sociales y urbanísticas imponen a las personas cuyas constituciones físico-psíquicas no se ajustan a la norma y la noción de *Impairment* o daño corporal, entendido como la ausencia de un miembro o su funcionamiento defectuoso, siendo la primera de ellas la definitiva. Tal como lo recoge la *Union of Physically Impaired*

En nuestra opinión, es la sociedad la que incapacita realmente a las personas con deficiencias. La discapacidad es algo que se impone a nuestras deficiencias por la forma en que se nos aísla y excluye innecesariamente de la participación plena en la sociedad. Por tanto, los discapacitados constituyen un grupo oprimido de la sociedad. Para entenderlo es necesario comprender la distinción entre la deficiencia física y la situación social, a la que se llama "discapacidad", de las personas con tal deficiencia. Así, definimos la deficiencia como la carencia parcial o total de un miembro, o la posesión de un miembro, órgano o mecanismo del cuerpo defectuosos; y la discapacidad es la desventaja o la limitación de la actividad causada por una organización social contemporánea que tiene en escasa o en ninguna consideración a las personas con deficiencia físicas, y por tanto las excluye de la participación en las actividades sociales generales. La discapacidad es, por consiguiente, una forma particular de opresión social

(LÓPEZ GONZÁLEZ, 7) (UPIAS, 1976: 3-4)

El modelo social es por tanto la teoría sobre la discapacidad que se opone a la percepción de la discapacidad que, amparada desde la medicina, la concibe como una tragedia personal que ha de ser curada o en el mejor de los casos paliada. Para el modelo social la discapacidad es el resultado de un ejercicio sistemático de exclusión social.

Uno de los presupuestos del movimiento a favor de los derechos civiles de los discapacitados es por tanto que las personas con discapacidad se sitúan en un horizonte común de exclusión social, una experiencia social compartida que permitiría hablar, a pesar de la gran diversidad interna del grupo, de una identidad social y cultural semejante a la que comparten otros colectivos en situación de desventaja. Al igual que los gays y las lesbianas a partir de los años 70, las personas con discapacidad se definen así mismos como un grupo cuasi-étnico que reclama para sí la misma protección que las minorías nacionales o los grupos migratorios. Luego se discutirá si, como se pregunta Kymlicka "se pueden hacer extensivos nuestras políticas e ideales del multiculturalismo a estos grupos cuasi étnicos" (Kymlicka, 1998, 97). Como la raza y el género, la discapacidad refiere al cuerpo como fundamento –presuntamente– prediscursivo e incontestable en los discursos de la medicalización. A este discurso esencialista que se asienta sobre concepciones normativas de la condición humana se le ha sobrepuesto una reinterpretación constructivista que acentúa la experiencia vital de la discapacidad como fuente de valores compartidos y orientaciones de vida buena, como las que vinculan a los hablantes de una lengua minorizada, o la historia común de quienes se sienten pertenecientes a una minoría nacional. La discapacidad como forma sustantiva de diversidad humana cuya particularidad debe ser protegida ha hecho que el *Disability Rights Movement* sea la última incorporación a las denominadas políticas de la identidad. Con todo, subsisten algunas diferencias con algunos de los más claros representantes de los nuevos movimientos sociales de tipo constructivista: el GLBT. En razón de su gran diversidad interna, el colectivo de las personas con discapacidad tiende en la actualidad a definirse por una experiencia de opresión compartida, la de los mecanismos institucionales y patrones socioculturales de interpretación de la diferencia que impiden su plena participación en la vida social. La discapacidad impugna de manera más o menos explícita las convenciones de la medicina y de las ciencias sociales sobre lo que es un ciudadano. Estamos ante una definición sociocultural en la que los elementos identitarios como la lengua de signos o las formas de desplazamiento se superponen a la evaluación médica de la propia constitución corporal: se entiende que es la experiencia de ciudadanía demediada lo que une a un ciego y un paralítico cerebral y no un déficit homologable en su capacidad funcional.

Como en el caso de la homosexualidad, la discapacidad es un término proveniente de la medicina. Con todo la transición de categoría médica a grupo cultural ha sido más problemática si cabe que en el caso del colectivo GLBT, en parte porque los límites de las prácticas sexuales canónicas están mejor definidos, en torno a un eje binario que las nociones de la salud y la plenitud funcional. Este último rasgo ha dificultado la creación de nichos comunitarios en torno a la discapacidad. Con la posible excepción de las personas con sordera congénita, que en determinados enclaves como la isla de Martha's Vineyard alcanzó la suficiente prevalencia como para que se generalizara el uso de la lengua de signos a toda la población, la discapacidad ha sido tratada como una condición médica de naturaleza meramente individual.

Como veremos en el próximo apartado puede constatarse cierta afinidad entre algunas formulaciones de Identidad discapacitada *Disability Identity* o Cultura de la discapacidad *Culture of Disability* y la categoría hegeliana de reconocimiento. Pero antes de pasar a las dificultades que la categoría de diversidad cultural tal como se entiende en la mayoría de las formulaciones del multiculturalismo presenta cuando se aplica a la discapacidad, creo necesario llamar la atención sobre un exceso estratégico del denominado movimiento social: la tendencia a obviar el elemento normativamente indeseable que es inherente a la concepción de la discapacidad. Así leemos en Javier Romañach definir el concepto de diversidad funcional como el término "que se ajusta a una realidad en la que la persona funciona de manera diferente o diversa de la mayoría de la sociedad. Este término considera la diferencia de la persona y la falta de respeto de las mayorías, que en sus procesos constructivos no tienen en cuenta esa diversidad funcional" (Romañach, 2006,108) Así definido el concepto de diversidad funcional es tan amplio que pierde utilidad operativa y capacidad de concretarse en estrategias operativas concretas. Y lo que es peor, parece desentenderse de la necesidad teórica de dar cuenta de la imbricación concreta entre determinadas constituciones físico-psíquicas y las situaciones de ciudadanía demediada. Como recuerda Epstein, se trata de un fenómeno que ya se produjo en el movimiento GLBT a principios de los años 70, cuando la consolidación de las primeras comunidades gays en las grandes ciudades americanas dio lugar a una concepción identitaria muy esencialista, que, si bien había estado presente desde el principio, se había acentuado con las exigencias de la movilización política de aquellos años y la institucionalización de la cultura gay que hasta entonces se había considerado una desviación (Epstein, 1987,19). Por desgracia, también en el caso del colectivo GLBT, tuvo el efecto de crear una divergencia entre la militancia que opera con una concepción identitaria monolítica que se superpone sobre una de las

variantes elevadas a arquetipo y un discurso teórico y académico de lo gay- o lo discapacitado- de corte constructivista (Epstein, 1987, 24).

El concepto de diversidad funcional, con su pretensión de neutralidad, oculta la naturaleza estratégica de cualquier elaboración identitaria. Más que por la exactitud con la que remiten a acontecimientos pasados, el relato identitario para ser eficaz tiene que componer una visión del mundo en el que se constata la permanencia de un nosotros, que opera como núcleo central de la narración y un ellos que se contrapone a éste en calidad de exterior constitutivo.

La construcción de una identidad colectiva en un colectivo como el de los discapacitados reviste varias dificultades. El primero de ellos concierne, como ya se ha mencionado, a la gran diversidad interna del colectivo, pero no es el único. La discapacidad es una categoría que engloba a un grupo de personas en el lado normativamente más indeseable de un continuo. La desviación de la norma- y estamos de acuerdo con Canguilhem que toda norma es el resultado conceptualmente necesario pero clínicamente cruento de someter la vida a concepto- es por tanto inherente a la noción de discapacidad. Pero, como señala Howard Becker, la desviación es una labor de etiquetaje que realiza quien tiene el poder de dictar las normas "Es desviado quien ha sido exitosamente etiquetado como tal" (Becker, 2009, 24). Desde luego, y como viene demostrando la teoría *queer* toda normatividad puede subvertirse, pero conviene recordar, para no dejarse llevar por un exceso de entusiasmo que no es lo mismo desestabilizar las representaciones de género que evitar los escollos en la construcción del sujeto político, como bien sabe Judith Butler. Las identidades colectivas se construyen de manera narrativa en el sentido de que en ellas los colectivos generan un relato compartido para dar cuenta de motivaciones y aspiraciones comunes. Que una narrativa identitaria sea lo suficientemente efectiva para generar y hacer identificable un sujeto político depende, como nos recuerda Judith Butler, de la eficacia con que se logre ocultar la operación de exclusión por la que tal sujeto político resulta reconocible. En palabras de Judith Butler:

"El problema del "sujeto " es fundamental para la política, y concretamente, para la política feminista, porque los sujetos jurídicos siempre se constituyen mediante ciertas prácticas excluyentes que, una vez determinada la estructura jurídica de la empresa no se perciben. En definitiva, la construcción política del sujeto se realiza con algunos objetivos legitimadores y excluyentes, y estas operaciones políticas se esconden y naturalizan mediante un análisis político en el que se basan las estructuras jurídicas. El poder jurídico produce sólo lo que afirma representar: así, la política debe preocuparse por esta doble función del poder: la jurídica y la productiva. De hecho, la ley produce y posteriormente esconde la noción de un "sujeto anterior a la ley para apelar a esa formación discursiva como una premisa fundacional naturalizada que posteriormente legitima la hegemonía reguladora de esa misma ley"

(Butler, 2001, 47 -48)

La politización de la discapacidad implica la construcción de un sujeto político, y , como señala Judith Butler, la construcción del sujeto político implica preguntarse por sus condiciones de exclusión, o lo que es lo mismo, preguntarse quién cuenta como discapacitado. Así lo ha percibido Simi Linton, que en su libro *Claiming Disability* reconoce que se trata de una cuestión ambigua y difícil, como todas las referidas a la identidad. La autora norteamericana propone así un concepto de identidad puramente intrapsíquico, basado en la percepción de uno mismo como persona con discapacidad² .

La cuestión de que quién cuenta como discapacitado está abierta a la propia identificación: "Una primera respuesta podría ser que eres discapacitado si te consideras como tal. Aunque esa declaración no es válida para obtener una pensión por incapacidad, tiene cierta credibilidad entre la comunidad discapacitada. El grado e impacto de la limitación de una persona es a menudo menos importante que la identificación de la persona con el colectivo. Una buena aproximación es que es discapacitado todo aquel que se define como tal" (Linton, 1998, 46)". Aunque no puede dudarse del interés estratégico que esta definición meramente electiva puede tener para un movimiento político interesado en recabar apoyos de distintos sectores de la sociedad, no deja de ser problemática. Pues el hecho de que cualquiera pueda identificarse como discapacitado con independencia de que su constitución le plantee problemas para participar plenamente en la vida pública no deja de ser un exceso constructivista. Pues ser discapacitado implica, en primer lugar pertenecer a un colectivo en situación de desventaja. Toda alusión a la discapacidad, en la medida en que se está señalando la pertenencia a un colectivo minorizado, y la exigencia de medidas correctoras de esa falta de representatividad, debiera apoyarse en la justificación de que las dificultades para el acceso tienen su origen en la discapacidad, -no como mera elección personal- sino como categoría que refiere ciertas desventajas comparativas como resultado de una organización social poco respetuosa o tolerante con la propia constitución físico-psíquica. Por supuesto es posible ver obstaculizada la vida cotidiana por este motivo y no poner de manifiesto la radical injusticia de las estructuras sociales y el entramado institucional, esta actitud se conoce como *passing as abled bodied* (hacerse pasar por persona sin discapacidad) dentro del colectivo de las personas con discapacidad, y por el cínico *overcoming a disability* (superar una discapacidad) fuera de él. Mas lo contrario no es cierto: para reivindicar medidas de acción positiva sobre la base de ser discapacitado hay que poder demostrar que uno se encuentra en situación de agravio comparativo, no hacerlo así supone confundir una pretensión vital con un derecho.

Señalaba Judith Butler que para construir un sujeto político es necesario en primer lugar crearlo a base de ciertas exclusiones constitutivas y posteriormente ocultar esta exclusión. Podría decirse que el primer paso equivale a algo así como escoger a un puñado de sujetos *representativos*-atiéndase bien al adjetivo- del colectivo prepolítico cuyos derechos se quiere reivindicar, en tanto el segundo de ellos supondría darse cuenta de que *los que están* no son *todos los que son* y la decidida voluntad de ocultar esta exclusión en la arena pública. La propia historia del movimiento prodiscapacidad es ilustrativa sobre quiénes se adjudican la representación del colectivo, y sin duda la afirmación del texto de Simi Linton, escrito a finales de los años noventa da fé de la ingenuidad que acompaña los inicios del movimiento.

El hecho de que todo sujeto político se arroge la representación de un colectivo mucho mayor del que dice representar hunde sus raíces en la epistemología, como muestra Kant en "La doctrina trascendental del método"³. En efecto Kant era ya bien consciente de que el concepto nunca recogía la pluralidad de lo sensible que dice representar, y por ello proponía no perder nunca de vista el "como sí" que era condición *sine qua non* del conocimiento. Por desgracia no ha sido este el caso del movimiento pro discapacidad que tiende a la reificación sobre algunas de sus manifestaciones, invisibilizando con estrategias de neutralidad liberal otras en su propio beneficio.

Veamos ahora cuáles son las huellas de la ocultación de esta operación de exclusión en la creación del sujeto político en el caso de las personas con discapacidad, tomando como ejemplo el modelo de la diversidad funcional. Uno de los pilares de la propuesta del impulsor del *Foro de Vida independiente* es precisamente el de sustituir el término de Discapacidad y los que le precedieron por otro normativamente neutro el de diversidad funcional. Aunque Romañach argumenta sus tesis desde planteamientos vygotskianos olvida una advertencia insistentemente han hecho todos los que se han dedicado a la sociología de la desviación; que las etiquetas desviadas tienen como principal objetivo identificar a un grupo como no normal o desviado. Sin duda es necesario desestabilizarlas representaciones dominantes en torno a la integridad corporal, de modo que éstas así como las así interpretadas como desviadas encuentren un nuevo marco interpretativo en las que las últimas no sean meros anclajes ancillares de las primeras. De todos modos conviene recordar en el caso de la discapacidad lo que es cierto en cualquier grupo humano: los discapacitados no somos un grupo natural. Como ocurre en cualquier grupo étnico o en cualquiera de los que ha dado en llamarse nuevos movimientos sociales, la constitución de un colectivo es un proceso social, con la salvedad de que en el caso de la

discapacidad, como en el de todo colectivo desviado, la identificación inicial no provino de sus propios integrantes. La discapacidad como categoría no es fruto de la reunión espontánea de ciegos, cojos y paráliticos cerebrales, sino de una tecnocracia médica en un contexto histórico bien concreto en el que coincidieron la consolidación de la eugenesia como corriente trasatlántica y el final de la primera guerra mundial.

Obviar el componente normativamente abyecto de la denominación mediante el eufemismo es un paso necesario en el momento de la deconstrucción, pero resta contundencia a la reivindicación social y capacidad resolutive a la hora de arbitrar conflictos sociales

2. Del paradigma multicultural a la reconstrucción: la diversidad funcional y los límites del sujeto ilustrado

Después de este esquemático recorrido por el movimiento prodiscapacidad americano y las breves reflexiones en torno a la construcción del sujeto político es hora de volver a la pregunta con la que Will Kymlicka da título a su artículo. A Saber: ¿Puede el multiculturalismo ser extendido a grupos no étnicos?, y adaptándola a la cuestión que nos ocupa ¿Es el concepto de diversidad funcional equivalente al de diversidad cultural? El propio Kymlicka sostiene que los colectivos de gays y de discapacitados no son plenamente asimilables al paradigma multicultural, originariamente pensado para minorías nacionales y grupos migratorios. Steve Epstein, por el contrario, cree que incluso en los colectivos étnicos más claramente reconocibles, como los judíos o los italoamericanos, los componentes ancestrales y la tradición histórica están perdiendo fuerza frente a otros elementos más claramente afiliativos. Lo cual no significa, como atinadamente observa este autor, que quepa incurrir en excesos construccionistas como los de quienes afirman que la orientación sexual sea una cuestión de mera elección personal, o trasladándolo al tema de la discapacidad, que cuente como discapacitado todo aquel que se considere como tal. Si bien es posible clasificar las diferentes identidades dentro de un continuo entre lo electivo y lo destinal inclinar la balanza en exceso del lado de la elección puede volverse en contra del propio colectivo, como señala Epstein "quienes defendían que la homosexualidad era una opción personal más se encontraron con la oposición de quienes afirmaban que debían curarse" (Epstein, 1987 ,24); de modo semejante, si se abre la categoría de la discapacidad a todo el que se sienta discapacitado en su fuero interno, las reivindicaciones del movimiento podrían ser refutadas invitando a todos los discapacitados a dejarnos de sentir como tales; el constructivismo

llevado al extremo no sólo es incapaz de dar cuenta de los elementos no opcionales de la propia experiencia vital, sino que en razón de esta misma dificultad convierte problemas de justicia social en cuestiones de psicología individual cuando no en meros caprichos. Late de fondo una vieja disputa entre hegelianos y kantianos, que está magníficamente expuesta en el libro de Nancy Fraser y Axel Honneth titulado *Redistribution or Recognition? A political-philosophical Exchange*

Sin duda, la clásica noción hegeliana de reconocimiento es imprescindible para el estudio de cualquier cuestión relacionada con la identidad y el multiculturalismo, y nos resulta también de utilidad para reflexionar sobre el *Disability Rights Movement*. En un texto ya clásico sobre el concepto Charles Taylor define el reconocimiento como "la exigencia de que se reconozca la identidad única e irrepetible de esta persona o grupo, el hecho de que es diferente a cualquier otro" (Taylor, 2004, 38). Según Taylor, además de la noción de respeto igual que se expresa en la prevalencia de derechos individuales y en la neutralidad del Estado frente a los ideales de vida buena, el ideal de reconocimiento exige que se proporcione a las personas los medios adecuados para que puedan tener una adecuada percepción del yo y auto estima. Como puede verse, el ideal del reconocimiento va más allá de garantizar los mecanismos de participación cívica que garantizan una adecuada participación social para expresar un compromiso social con la autoestima y la felicidad individual, puesto que se entiende que expresan la irrepetibilidad de la persona. Hay quien, como Axel Honneth, defiende que todos los conflictos sociales pueden explicarse en última instancia como afrentas al reconocimiento. Para este teórico hegeliano, la falta de reconocimiento puede dar cuenta de todos los conflictos sociales de nuestros días y es el motor de todos los movimientos sociales así otras manifestaciones de insatisfacción social. En palabras de Honneth: "una experiencia moral que pueda ser descrita como falta de respeto debe ser considerada como base motivacional de los conflictos sociales. Los conflictos sociales los protagonizan sujetos o colectivos que se sienten objeto de la falta de respeto por razón de alguna de sus características y que están además convencidos de que las prácticas institucionales son lesivas en términos de reconocimiento (Fraser, 2004, 157).

Concediendo que todos los conflictos sociales participan en alguna medida del reconocimiento, en la medida en que toda injusticia simbólica conlleva aparejada una carga de violencia simbólica y suele representarse de formas culturalmente ultrajantes, Nancy Fraser prefiere reservar el término de *injusticia de estatus* cuando los patrones de interpretación cultural excluyen o ponen en inferioridad de condiciones a determinados actores sociales.⁴

Es importante señalar que la diferencia entre el reconocimiento entendido como autorrealización y el reconocimiento entendido como injusticia de estatus no es sólo conceptual, implica a su vez distintas pautas de reparación.

El reconocimiento entendido en su acepción más netamente fenomenológica, entendiendo por tal que toma como referente la experiencia de autorrealización tal como la experimentan las personas, tiende a proteger a los colectivos en su diferencia, percibida con razón como valiosa. Es la propia estima la que está en juego y es la colectividad en su conjunto y el entramado institucional la que se toma en serio la obligación de proporcionar bienes constitutivos y la que asegura el respeto a los ideales comprensivos que sirven de guía al propio proyecto vital. una de las consecuencias del reconocimiento entendido tal como hacen Honneth y Taylor es precisamente la afirmación de la identidad que caracteriza el multiculturalismo central, caracterizado por "reparar la falta de respeto mediante la revaluación de las identidades de grupo injustamente devaluadas, pero deja intactos tanto el contenido de esas identidades como las diferencias de grupo implícitas" (Fraser, 1997, 26).

Por el contrario, cuando se concibe el reconocimiento como *injusticia de estatus*, la falta de reconocimiento no es sólo ni principalmente una deterioro de la identidad, sino una relación institucionalizada de subordinación. La planificación de las políticas públicas y la intervención social tiende en este caso a modificar las estructuras sociales y simbólicas sobre las que se asientan las representaciones ultrajantes del colectivo en sí. Aunque ambas posturas comparten un "compromiso oficial con el reconocimiento", las afirmaciones de la identidad de orientación comunitarista como las de Taylor y Honneth tienden a socavar este compromiso teórico en la práctica, al singularizar a un determinado colectivo, cuya diferencialidad se subraya como merecedor de protección y ayudas especiales. Como ya señaló Nancy Fraser en un brillante artículo de finales de los noventa las políticas de acción positiva tienen el riesgo de presentar a los colectivos en situación de desventaja como beneficiarios de unos privilegios que no se corresponden con su capacidad de contribuir al conjunto de la sociedad. Sin embargo, en una entrevista reciente afirmaba que no debe subestimarse el poder transformativo de las políticas de acción positiva⁵. En efecto, el impecable análisis de categorías de aquel artículo en las que distinguía las estrategias transformadoras que tienden a erosionar los patrones socioculturales en los que se asienta la desigualdad económica de las denominadas reasignaciones superficiales que tratan de subsanar el agravio y la injusticia con medidas puntuales en base al género o la etnia no impide que muchas de las conquistas sociales que hoy nos pa-

recen irrenunciables se deban, al menos en un inicio, a las políticas de acción positiva.

A quienes se lamentan del victimismo de los colectivos en desventaja conviene recordarles hasta qué punto muchas de las conquistas que hoy tenemos asumidas son fruto del denuedo y el sufrimiento sin precedentes de quienes nos precedieron. En una lucha prolongada y abundante en mártires los abolicionistas y las sufragistas defendieron la ciudadanía efectiva para quienes hasta entonces eran poco más que mercancía. Ya en los años 60 del pasado siglo, el movimiento pro derechos civiles americano y el feminismo denunciaron la persistencia conspicua de la discriminación por el color de la piel y la asignación poco equitativa de roles sociales al género. Cuando, como sucede con la discapacidad, y hasta cierto punto con la homosexualidad, la afirmación identitaria se articula en torno a una categoría desviada- y recordamos aquí la definición que Howard Becker da al respecto-, la afirmación identitaria produce otro tipo de perversiones difíciles de observar en otros colectivos no estigmatizados. La discapacidad fue acotada como cajón de sastre en la que incluir a un amplio catálogo de situaciones que no tenían en común otra cosa que su común desviación. Fue precisamente la condición exterior constitutivo de un horizonte normativo establecido por otros la que hace que las medidas destinadas a la integración tengan como objetivo principal obtener el máximo rédito posible en términos de reputación para aquellos que las emprenden. Me serviré a este efecto de un interesante término anglosajón: el tokenismo.

El tokenismo, es, según el Oxford Dictionary of English como "la práctica o política de hacer un esfuerzo solamente simbólico o la mínima concesión cuando se trata de minorías o grupos en situación de desventaja"⁶. Tomando al pie de la letra la definición que proporciona *The Oxford Dictionary of English* el elemento definitorio del tokenismo es precisamente satisfacer las exigencias legales de la sociedad en su conjunto sin tener en consideración las necesidades reales del colectivo en cuyo beneficio redundan las medidas que se adoptan. En rigor no es un fenómeno exclusivo de la discapacidad ni esencialmente nuevo, algo semejante intuía Fernando Díaz-Plaja cuando escribía en su archiconocido libro los siete pecados capitales U.S.A. que la manifestación más insidiosa de la discriminación por raza o etnia en los Estados Unidos provenía de aquellos que queriendo demostrar su ausencia de prejuicios entablaban "amistad" o se dejaban ver en sociedad en compañía de negros y portorriqueños. En un lenguaje que hoy nos suena anticuado, el profesor de la universidad de Santa Bárbara afirmaba: "No sé que resulta más denigrante para el miembro de una raza de segunda

clase. Ser ignorado o ser usado para probar lo libre que está uno de prejuicios”(Díaz -Plaja, 1971, 33). Para Díaz-Plaja quien se hace acompañar por un afroamericano, o para el caso que nos ocupa, un homosexual o un discapacitado lo hace para diferenciarse de una masa social que es renuente a aceptarlos como parte de sí, como observa de forma perspicaz, semejante representación no es de ningún modo una muestra del grado de inclusión alcanzado por tal colectivo en la vida social, antes bien, la prueba palmaria de que en determinados ambientes los afroamericanos seguían siendo una excepción. El interés de anfitriones e instituciones por tener un representante de los colectivos en situación de desventaja no es otro que dar fe, como si de los milagros de Jesús se tratara, de que unos y otras se hallan libres de los prejuicios que caracterizan a la sociedad a la que pertenecen. Hay pues, un elemento añadido a la desidia institucional: es la voluntad de crear la ilusión de tolerancia y pluralidad en determinados ambientes incluyendo de forma anecdótica o testimonial, como nota de “buen gusto” miembros de un colectivo minorizado que tradicionalmente han estado excluidos. No se trata sólo de una actitud acomodaticia por parte de las instituciones que tratan de cumplir el expediente con los menores ajustes posibles, es el intento deliberado de mejorar la propia imagen sirviéndose de personas que forman parte de un colectivo en situación de desventaja.

Podría decirse que el tokenismo es una maniobra de reapropiación exactamente inversa a la propuesta por los teóricos *queer*. No es el colectivo minorizado quien subvierte las etiquetas ultrajantes que les son impuestas por los discursos dominantes para devolver a la sociedad toda su violencia simbólica. Son aquellos sectores de la sociedad más necesitados de investirse de responsabilidad social los que valiéndose del eufemismo y de la mejor puesta en escena capitalizan la causa de la discapacidad. Y en parte lo consiguen con la ayuda de las solidificaciones identitarias y los neologismos amparados por el movimiento.

Si se analizan las circunstancias que rodean el tokenismo en la práctica se podrá comprobar cómo con demasiada frecuencia tales gestos simbólicos son no sólo insuficientes sino claramente inadecuados. Además de servirse de un miembro de un colectivo en situación de desventaja para redimir a la sociedad de comportamientos y actitudes que en fondo sabe que son inaceptables, el *tokenismo* escoge a sus representantes de modo que edulcoren la flagrante injusticia en la que se desarrollan sus vidas, ocultando bajo la “solidaridad” y la compasión las circunstancias de opresión en las que transcurren sus vidas. Otras incurriendo en la exageración de sus atributos en una búsqueda de lo grotesco.

Precisamente para encubrir esta falta de voluntad a menudo complementan estas componendas locales con una frecuente espectaculariza-

ción, que es particularmente evidente en el colectivo de personas con discapacidad.

El reclutamiento de personas con discapacidades físicas en la televisión actual permite analizar desde una perspectiva singular ese uso instrumental de las minorías que los americanos han dado en llamar *tokenismo*. Como ocurre con los afroamericanos, y por fortuna de forma cada vez más residual con las mujeres, los discapacitados que aparecen en los medios de comunicación sirven para reforzar la percepción de superioridad moral de la sociedad en su conjunto, como ocurre con las galas benéficas que de cuando en cuando retransmiten las cadenas televisivas en nuestro país. Con el pretexto de recaudar fondos para las asociaciones de afectados, y la muy loable intención de visibilizar su situación, los telemaratones apelan al paternalismo y a la compasión, perpetuando con ello la percepción del discapacitado como víctima. Como es obvio, la narrativa de redención y tragedia personal que rodea este tipo de eventos no se compadece en absoluto con el concepto de ciudadanía que debe presidir un avance real hacia una sociedad equitativa.

Mención aparte dentro de esta instrumentalización de los discapacitados en la televisión merecen los *talk shows* que han incorporado entre sus colaboradores habituales a personas con discapacidad. Hace ya algunos años, Javier Sardá se vanagloriaba de que la presencia de Mariano Mariano como colaborador habitual de *Crónicas Marcianas* suponía un hito en la integración de los discapacitados semejante a "...la que Constantino Romero había supuesto para los alopecicos". Si bien este humorista contribuye a dar visibilidad a un colectivo en situación de desventaja convendría señalar que este no es el caso de otros personajes que aparecen en el mencionado espacio televisivo. Con independencia de las concomitancias biográficas que puedan producirse entre los cuatro personajes, no sólo debidas a que sean personas con discapacidad, Mariano Mariano, Galindo, Pozí, o Cañita Brava son antes que discapacitados el producto de una determinada forma de entender el espectáculo que se sirve de personas con constituciones psicofísicas poco frecuentes para sus propios propósitos, rara vez conducentes al noble propósito kantiano de sacar a la sociedad de un estado de inmadurez culpable. *Crónicas Marcianas* no es sino la versión televisiva y postmoderna del Freak Show, al decir de Peter Bogdan, "la exhibición organizada de personas física o psíquicamente anormales con el objeto de entretener o ganar dinero" (Bogdan, 1988, 10). En esta nueva revisión del fenómeno, la infraestructura en la que tal exhibición se desarrolla no es la de una feria o circo ambulante, sino un poderoso aparato de difusión mediática amparada por lo que Debord dió en llamar la

"sociedad del espectáculo". A pesar de la parafernalia televisiva, gran parte de la tramoya y escenografía de los *Freak Shows* se mantiene intacta. Es necesario insistir en que, por llamativas que resulten las discapacidades de estas personas, su personalidad, actitudes e incluso apariencia física se manipula deliberadamente al objeto de hacer de ellos *personajes* al servicio de un guión. Así por ejemplo, el mencionado programa televisivo confeccionó una identidad pública para Martí Galindo con pocas semejanzas con la biografía demostrable del personaje. La aparición de Galindo en *Crónicas marcianas* era un ejemplo clásico de lo que Peter Bodgan llama "engrandecimiento de las personas de baja estatura". Galindo aparecía como un personaje de gustos sofisticados, que fuma puros habanos recibe siempre tratamiento de usted, impecablemente vestido y luciendo reloj de cadena. Este modo de presentación, tradicionalmente reservados a aquellos discapacitados cuya constitución resulta más llamativa, el discapacitado representa a una persona de alto status con características sobresalientes, con habilidades extraordinarias y gran prestigio social. Con frecuencia, Galindo ejercía de "censor moral" de otros personajes, y era sistemáticamente tratado de usted. Desde luego no seré yo quien me oponga a la subversión freak de la alta cultura, pero encuentro cuestionable que se haga aduciendo a una mayor visibilidad social del colectivo al que pertenezco.

Las solidificaciones identitarias también entrañan riesgos al interior de propio colectivo, pues toda identidad tiende a sobredeterminarse sobre ciertas manifestaciones, que por ello mismo tienden a convertirse en "discapacitados de postal", riesgo que se acentúa cuando se busca amparo en nociones notoriamente controvertidas como "dignidad" y discursos en los que el cuerpo brilla por su ausencia. Es también cuestión de justicia que la categoría de discapacidad esté abierta a quien pueda demostrar que por razones constitutivas no puede participar en igualdad de condiciones. Como dice Nancy Fraser considerar la justicia social en términos de autorrealización o identidad intacta supone creer que todo el mundo es merecedor de la estima social. Hacerlo como injusticia de estatus es afirmar que "todo el mundo tiene derecho a alcanzar la estima social en justas condiciones de igualdad de oportunidades" (Fraser, 2004, 38)⁷

Referencias

- BECKER, Howard,. *Outsiders: Hacia una Sociología de la Desviación*. Buenos Aires, Siglo XXI, 2009.
- BOGDAN, Robert. *Freak show: presenting human oddities for amusement and profit*. Chicago: University of Chicago Press, 1988.

- BUTLER, Judith. *El género en disputa: el feminismo y la subversión de la identidad*. México, Paidós, 2001
- DIÁZ-PLAJA, Fernando. *Los Siete Pecados Capitales En Estados Unidos*. Madrid: Alianza Editorial, 1971 /.
- EPSTEIN, S. Gay Politics, Ethnic Identity: The Limits of Social Constructionism. En *Socialist Review*, 17. 1987. pp 11-53,
- FRASER, Nancy. Redistribución y Reconocimiento: Hacia Una Visión Integrada De Justicia Del Género. *Revista Internacional De Filosofía Política*, 12/01, 1996, vol. 8, pp. 18-40.
- FRASER, Nancy; HONNETH, Axel,. *Redistribution Or Recognition? : A Political-Philosophical Exchange*. London; New York: Verso, 2003
- LINTON, Simi. *Claiming disability: knowledge and identity*. New York, New York University Press, 1998.
- LÓPEZ-GONZÁLEZ, Yolanda "Modelos teóricos e investigación en el ámbito de la discapacidad: hacia la incorporación de la experiencia personal". Texto no publicado, disponible en www.uclm.es/varios/revistas/.../pdf/numero6/Modelos_Discapacidad.doc
- KANT, Immanuel. *Crítica De La razón Pura*. Madrid: Ediciones Alfaguara, 1978. (Edición de Pedro Ribas)
- KYMLICKA, Will. *Finding our Way : Rethinking Ethnocultural Relations in Canada*. Toronto; New York: Oxford University Press, 1998
- PALACIOS, Agustina; ROMÁNACH, Javier. *El Modelo De La Diversidad : La Bioética y Los Derechos Humanos Como Herramientas Para Alcanzar La Plena Dignidad En La Diversidad Funcional*. [Vedra, La Coruña: Diversitas-AIES, 2006.
- TAYLOR, Charles. "Multiculturalism and "The politics of recognition". En TAYLOR, Charles; GUTTMAN, Amy. *Multiculturalism : Examining the Politics of Recognition*. Princeton N.J. : Princeton University Press c1994., 1994.

Notas

1. Existe una abundante documentación sobre la situación de las personas con discapacidad recluidas en asilos estadounidense. Como introducción general recomiendo el siguiente informe de David Braddock Braddock, D. L. and D. Mitchell (1992). *Residential services and developmental disabilities in the United States : a national survey of staff compensation, turnover, and related issues*. Washington, DC, American Association on Mental Retardation. Resulta interesante por el material fotográfico Blatt, B. and F. Kaplan (1966). *Christmas in purgatory; a photographic essay on mental retardation*. [Scituate Harbor? Mass., y también como estudio de caso sobre una de las instituciones cuyos abusos alcanzaron una mayor repercusión, el asilo de Pennhurst en King of Prussia, Pensilvania puede consultarse el informe Bradley, V. J. (1983). *Third year comprehensive report of the Pennhurst longitudinal study*. Philadelphia, Temple University Developmental Disabilities Center.
2. Este concepto intrapsíquico es, como señala Steven Epstein, idéntico a las dos primeras acepciones de la identidad gay que distingue Vivianne Cass, esto es: 1) Definirse uno mismo como gay. 2) Sentirse gay. Epstein, S. () "Gay politics. Ethnic identity: The limits of Social Constructionism" En *Socialist Review* pp.11-53
3. "En este caso, puedo siempre definir mi concepto, ya que debo saber, que he pretendido pensar, teniendo en cuenta que yo también lo he producido adrede, y que no me ha sido dado ni por la naturaleza del entendimiento ni por la experiencia. Lo que no puedo decir es que

haya definido un verdadero objeto, ya que si el concepto se basa en condiciones empíricas, ni el objeto, por ejemplo un reloj marino, ni su posibilidad se dan a través de este concepto arbitrario, y sería más correcto llamar a mi explicación declaración de mi proyecto"

Kant, I.(1781/1789) *Crítica de la Razón Pura*. Edición de Pedro Ribas, Alfaguara, Madrid, p.584

4. "En el modelo de estatus que yo defiendo la falta de reconocimiento no es una afrenta a la integridad psíquica o moral de las personas ni tampoco un obstáculo a su autorrealización. P.29
5. Véase la interesante entrevista "La justicia en tres dimensiones" realizada por Ramón del Castillo y Sonia Arribas a Nancy Fraser http://www.circulobellasartes.com/fich_minerva_articulos/La__justicia__en__tres__dimensiones_%284874%29.pdf
6. The practice or policy of making merely a token effort or granting only minimal concessions, esp. to minority or suppressed groups" en el original inglés.
7. Este artículo se ha beneficiado de las furibundas discusiones que Javier Romañach y yo mantenemos con ocasión de los "cafés diversos" que se celebran todos los meses en la cafetería del CCHS en la calle Albasanz. Con la esperanza de poder seguir tomándome diversos cafés, quiero manifestar mi gratitud no sólo a Javier, sino a Mario Toboso, que ejerce de anfitrión, y sin cuyas habilidades mediadoras el debate se tornaría cruento y poco académico. También extendiendo mi agradecimiento a Paco Guzmán, Ester Massó, Jesús Javier Alemán y Alicia Maqua, por asistir con paciencia y perplejidad a nuestras refriegas.